



MANIFIESTO DÍA INTERNACIONAL CÁNCER DE MAMA 2018

Nuestra Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) y las 45 Asociaciones federadas, vivimos con nuestra realidad todos los días del año, pero identificamos el 19 de octubre como el Día Internacional del Cáncer de Mama; una ocasión para visibilizar más nuestras reflexiones y reivindicaciones.

Reiteramos nuestro compromiso con un sistema de salud de gestión pública, que ofrezca una atención integral, personalizada, multidisciplinar y de calidad, de acceso gratuito y que su carácter universal se base en un derecho a la salud vinculado a la condición de persona y ciudadano.

Trabajamos para que la confianza en nuestra sanidad pública se mantenga, para que su prestigio no se deteriore y para que sea sostenible en el futuro. En las últimas dos décadas se han dado avances significativos en el abordaje de las enfermedades oncológicas en general y del cáncer de mama en particular.

Como mujeres-pacientes, somos testigos directos de esos avances en métodos de diagnóstico más fiables, en terapias menos agresivas y más eficaces, en el acceso a medicamentos innovadores y en la formación de los profesionales que nos atienden.

Cualquier paso hacia adelante es importante, pero las campañas de detección precoz de determinados cánceres y los avances en investigación e innovación quizá sean los más significativos, desde que en España se elaboró el primer Plan Nacional frente al Cáncer, hace ahora 15 años.

Las mejoras en los diagnósticos, los índices de supervivencia, la preocupación por los largos supervivientes, la atención en cuidados paliativos y en el apoyo psicológico, la insistencia en la importancia de la innovación y la investigación, la positiva evolución en el abordaje del cáncer de mama, no hubiera sido posible sin el trabajo y el compromiso de las administraciones sanitarias, de los profesionales y del movimiento asociativo de pacientes.

Desde la perspectiva del movimiento asociativo de pacientes, hay que seguir revisando, actualizando, evaluando y redefiniendo objetivos y contenidos en oncología, pensando más en el futuro que el pasado. Porque permanecen los efectos adversos en las pacientes de cáncer de mama, con consecuencias negativas fundamentalmente en el ámbito laboral y profesional.

Queda algún camino por recorrer para que el movimiento asociativo de pacientes, del que forma parte nuestra Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), sea reconocido como un agente social, para que participe en un futuro Pacto de Estado por la Sanidad y para que se valore lo positivo que ese movimiento asociativo de pacientes pudiera aportar en el diseño, seguimiento y evaluación de las estrategias en salud.

Hay que actuar con la mayor precaución ante la divulgación de propuestas terapéuticas inviables o sin evidencia científica; profundizar en todo lo relacionado con las metástasis



oncológicas; atender con especial atención a mujeres en edad fértil diagnosticadas de cáncer de mama; la atención sociolaboral; coordinar de la forma más eficaz y eficiente las iniciativas y planes que impulsan y desarrollan las Comunidades Autónomas y seguir impulsando la investigación y la innovación y que sus resultados sean conocidos y, en su caso, aplicados, en toda la red asistencial.

Los avances en investigación, las aportaciones de la genómica, la medicina individualizada de precisión, los nuevos actores biológicos, informáticos, epidemiológicos... hacen necesaria una mayor colaboración y una mejor coordinación entre las administraciones sanitarias y entre los diferentes hospitales de nuestra red asistencial.

Todos estos avances y cambios van requerir nuevos modelos organizativos y, en algunos casos, cambios legislativos y orientar los contenidos de decisiones estratégicas para la próxima década. Instamos a todos los agentes implicados a trabajar de manera leal y coordinada para afrontar con rigor los posibles incrementos de los fármacos oncológicos, de la misma forma que es exigible un esfuerzo coordinado de colaboración de todos, incluida la industria, para introducir de forma ágil en toda la red asistencial los avances en innovación y tecnología.

Todos los datos y opiniones nos indican que disponemos de un buen sistema nacional de salud, bien valorado por los pacientes, pero tiene que ser un modelo capaz de absorber y gestionar los cambios sociales (la cronicidad de determinadas patologías oncológicas con largos supervivientes), los avances asistenciales y terapéuticos, las aportaciones de la investigación y la innovación y también las nuevas exigencias sociosanitarias de los pacientes.

Volvemos a plantear la necesidad de Registros poblacionales homogéneos, estructurados y actualizados de cáncer, que permitan saber la realidad de nuevos casos y fallecimientos, la edad de las personas diagnosticadas, los casos de cáncer metastásico o de mujeres en edad fértil diagnosticadas de cáncer.

Con esos registros de tumores dispondríamos de una fotografía más precisa de la incidencia de esta enfermedad en nuestra población. Hoy la cobertura de los registros poblacionales en cáncer apenas si llega en España al 17%, lo que significa que hay un significativo margen de mejora.

Nuestro objetivo final no es otro que el de colaborar para que sea posible prevenir y curar todas las formas de cáncer y evitar horizontes teñidos de soledad, miedos y silencios.

Las mujeres-pacientes de cáncer de mama sabemos que no hemos llegado al final, que nos queda un largo camino que recorrer para vencer al cáncer y mientras el cáncer exista, nosotras, compartiendo un solidario lazo rosa con muchas otras personas, decimos: «no pararemos», una expresión de reivindicación que sigue siendo válida.